

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö
kirjaamo.stm@gov.fi

Viite: Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta (lausuntopyynnön diaarinumero: VN/33623/2021, säädösvalmisteluhankkeen tunnistus: STM154:00/2021)

Suomen Akatemian lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta

Suomen Akatemia kiittää mahdollisuudesta lausua ja toteaa lausuntonaan seuraavaa.

Mahdollistaako luonnoksessa hallituksen esitykseksi esitetty ratkaisuehdotus suomalaisten rekisteritietojen käytön kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä?

- Jos ei, perustele miksi

Suomen Akatemia pitää myönteisenä sitä, että hallituksen esitysluonnoksessa on esitetty toimia kansainvälisen tutkimusyhteistyön mahdollistamiseksi ja sujuvoittamiseksi, koska tämänhetkiseen tilanteeseen suomalaisten rekisteritietojen käytössä kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä liittyy ongelmia. Kansainväliset toimijat eivät toistaiseksi ole auditoineet käyttöympäristöjään toisilain perusteella, mikä muodostaa merkittävän esteen tieteellisen tutkimuksen käytännön toteuttamiselle kansainvälisessä yhteistyössä. Tilanne kaventaa myös mahdollisuuksia tuottaa rekisteritietoihin pohjautuvaa uutta korkeatasoista tutkimustietoa esimerkiksi sairaanhoidon tai terveysteknologian kehittämisen tueksi.

Kuitenkin, vaikka esitysluonnoksessa on esitetty tilanteen helpottamiseksi ratkaisuja, on tunnistettava se, että tilanne ei esitettyjen toisilain muutosten myötä välttämättä tosiasiallisesti muutu ulkomaisten toimijoiden näkökulmasta houkuttelevammaksi tai yksinkertaisemmaksi. Toimijat joutuvat punnitsemaan, haluavatko ne käyttää resursseja Suomen lainsäädännön mukaisten vaatimusten selvittämiseen ja vaadittaviin toimenpiteisiin. Akatemian näkemyksen mukaan on vaikeaa nähdä, että näin tulisi tapahtumaan myöskään jatkossa, huolimatta siitä, että vaatimuksia muutettaisiin esitetyllä tavalla. Esityksen jälkeenkin vaatimuksena on erillinen sertifiointiprosessi, josta koituu tutkimuksen tekijöille kustannuksia, jotka voivat olla huomattaviakin.

Esitetyistä muutoksista huolimatta ongelmaksi nousee myös, miten suomalainen valvontaviranomainen voi varmistua siitä, että ulkomainen toimija todella noudattaa esitettyjä toimintatapoja. Suomalaisella viranomaisella ei ole oikeutta eikä mahdollisuutta valvoa säännösten



noudattamaista eikä tietoturvan toteutumisesta ulkomaisten toimijoiden kohdalla, eikä myöskään mahdollisuutta sanktioida ulkomaisia toimijoita mitenkään, jos sovittuja sitoumuksia ei noudateta.

Akatemia on huolissaan siitä, että esitys ei välttämättä varsinaisesti lisää tietoturvaa, vaikka se silti aiheuttaa kuluja ja vaivaa tutkimusryhmille, joiden pitää kerätä tiedot ja toimittaa ne suomalaiselle valvontaviranomaiselle. Kansainvälisten tutkimusten siirtymistä suuressa määrin tietolupaviranomaisen tai muiden suomalaisten toimijoiden käyttöympäristöihin ei voida myöskään pitää todennäköisenä vaihtoehtona.

Muutettukin säädös hyvin todennäköisesti lisää kustannuksia ja vaikeuttaa jatkossakin suomalaisten tutkimusryhmien toimintaa kansainvälisessä yhteistyössä ja mitä luultavimmin vähentää ulkomaalaisten tutkimusryhmien halua toimia yhteistyössä suomalaisten tutkijoiden kanssa. Akatemian näkemyksen mukaan esteitä yhteistyöltä pitäisi pikemminkin poistaa kuin lisätä, jotta suomalainen tutkimus voisi jatkaa yhteistyötä korkealla kansainvälisellä tasolla.

Onko jokin ehdotuksessa esitetty muu toteuttamisvaihtoehto parempi kuin esitetty ratkaisuehdotus?

2) Yhteiseurooppalaiset ratkaisut

3) Näiden vaihtoehtojen yhdistelmä

Periaatteessa esitys vie lainsäädäntöä hyvään suuntaan, mutta Suomen Akatemian näkemyksen mukaan nyt on esitetty liian vähäisiä muutoksia, jotta niillä olisi oikeasti merkitystä tutkimuksen esteiden vähentämisessä.

Yhteiseurooppalaiset ratkaisut helpottaisivat EU-yhteistyötä ja mahdollisesti myös kansainvälistä tutkimusyhteistyötä. Toteutuessaan yhteiseurooppalaiset ratkaisut voivat tuoda toimivan ja yhtenäisen ratkaisun kokonaisuuteen. Kuten hallituksen esitysluonnoksessakin on todettu, on riskinä kuitenkin asian hidas eteneminen. Myös EU:n ulkopuolisen kansainvälisen yhteistyön turvaaminen on tärkeää.

Mitä muita ratkaisuvaihtoehtoja olisi mahdollista esittää kansainvälisen tutkimusyhteistyön toteuttamiseksi? Perustelut ratkaisuvaihtoehdolle.

-

Muut hallituksen esityksen luonnosta koskevat huomiot.

Suomen Akatemia pitää nyt esitettyjen muutosten tavoitteita tärkeinä. Lausuttavana olevan esitysluonnoksen osalta on hyvin tärkeää huomioida se, että suomalaisten tutkijoiden pääsy kansainvälisiin hankkeisiin ilman tutkimusaineistojaan on jo vaikeutunut. Toisilain myötä korkeiksi kohonneet aineistokustannukset myös osaltaan rajoittavat jo nyt etenkin pienempien suomalaisten tutkimusryhmien kansainvälistä yhteistyötä, ottaen huomioon, että aineistoja on mahdollista saada muualta maksutta.

Lain jatkokehittämisessä tulisi huomioida monipuolisemmin tietoaineistojen käyttäjien eli tutkijoiden ja tutkimusryhmien näkökulma, erityisesti taloudelliset vaikutukset. Rekisteritietojen saaminen on kallistunut, ja tutkimuksen budjetista voi kuluja entistä suurempi osa näihin kuluihin. Käytännössä



SUOMEN AKATEMIA

kustannukset ovat voineet jo nousta pienimpien tutkimusryhmien ulottumattomiin, eikä myöskään rahoittajien myönnettävissä ole lisärahoitusta. Lisäksi lain edellyttämässä lupaprosessissa saattaa kulua pitkä aika rahoituskauden pituuteen nähden, mikä on ongelmallista tutkijoiden näkökulmasta. Tutkijan ja tutkimuksen näkökulma ja tavoitteet huomioiden suhteellisuusperiaate voi jäädä toteutumatta.

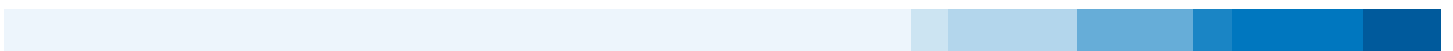
Esitysluonnoksen tavoitteet ovat kannatettavia, mutta esitetyt toimenpiteet eivät ole nähdäksemme riittäviä korjaamaan erityisesti tutkijoiden ja tutkimuksen kannalta toisilaisissa olevia ongelmia.

Ylijohtaja, tutkimus

Riitta Majjala

Johtaja, hallinnon vastuualue

Katja Majamaa



Asiakirjan sähköinen allekirjoitus
Elektronisk underskrift av document
Electronic signature of a document

Asia / Sak / Case

SA/2022/00200

STM lausuntopyyntö: Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta

Asiakirja / Dokument / Document

SA/2022/00200-2

Suomen Akatemian lausunto (lausuntopyyntö VN/33623/2021)

Allekirjoitukset / Underskrifter / Signatures